



6 MARZO 2024

Costituzione, non autosufficienza e  
nuove vulnerabilità: il caso dei  
caregiver familiari

di Paola Torretta

Professore ordinario di Diritto costituzionale  
Università degli Studi di Parma

# Costituzione, non autosufficienza e nuove vulnerabilità: il caso dei caregiver familiari\*

**di Paola Torretta**

Professore ordinario di Diritto costituzionale  
Università degli Studi di Parma

**Abstract [It]:** Muovendo dal quadro dei principi costituzionali in tema di eguaglianza nell'accesso alle opportunità di sviluppo della persona, il saggio evidenzia l'urgenza di far fronte al nuovo rischio di vulnerabilità sociale che investe chi presta le proprie cure a congiunti o parenti non in grado di svolgere da soli le fondamentali attività quotidiane (in ragione dell'età, di una malattia o di una disabilità), spesso con pesanti riflessi sulla propria vita familiare, lavorativa e sociale. L'Autrice analizza, al riguardo, alcuni recenti interventi normativi – con particolare riferimento alla riforma delle politiche sociali per gli anziani (l. n. 33/2023) – da cui emerge una maggior consapevolezza del decisore politico rispetto all'esigenza di dare una veste giuridica al lavoro di cura informale e di prevedere istituti, servizi e prestazioni per un'autonoma tutela dei caregiver familiari rispetto alle misure e agli interventi destinati ai soggetti non autosufficienti.

**Title:** Constitution, non-self-sufficiency and new vulnerabilities: the case of family caregivers

**Abstract [En]:** Moving from the constitutional principles concerning equal opportunities for growth and development, the essay highlights the urgency of facing the new risk of social vulnerability that invests those who provide their care to relatives unable to carry out the fundamental daily activities on their own (due to age, illness or disability), often with heavy repercussions on their family, work and social life. The Author analyses, in this regard, the recent reform of social policies in favor of the elderly (Law no. 33/2023) – which seem to reveal the greater awareness of the political decision-maker with respect to the need to give a legal status to informal carers and provide guarantees, services and benefits for their autonomous protection along with measures for non self-sufficient people.

**Parole chiave:** Uguaglianza; diritti fondamentali; pari opportunità; caregiver familiari; non autosufficienza

**Keywords:** Equality; Human rights; Equal opportunities; Informal carers; Non self-sufficiency

**Sommario:** 1. Costituzione, eguaglianza sostanziale e diritti dei caregiver familiari. 2. Tutela del caregiver e obblighi internazionali. 3. Quali prospettive per il futuro? 4. La ripresa del processo di determinazione dei LEPS: si ricomincia dai servizi per gli anziani non autosufficienti. 5. La legge delega n. 33/2023 e il riordino delle politiche per le persone anziane. Il domicilio come primo luogo di cura e di assistenza. 6. Lo schema di decreto legislativo varato dal Governo in attuazione della legge delega n. 33/2023. 7. Dare cura (dignità costituzionale) a chi si prende cura: il nodo delle risorse.

## 1. Costituzione, eguaglianza sostanziale e diritti dei caregiver familiari

Il riconoscimento giuridico e la tutela dei caregiver familiari rappresentano una sfida del sistema di welfare italiano non più rinviabile. I processi di trasformazione demografica del Paese evidenziano, ormai da tempo, un progressivo invecchiamento della popolazione e impongono, di conseguenza, di rafforzare le politiche sociali rivolte alla non autosufficienza, anche sotto il profilo del miglioramento delle condizioni

---

\* Articolo sottoposto a referaggio.

di vita di chi presta le proprie cure a congiunti o parenti non in grado di svolgere da soli le fondamentali attività quotidiane, in ragione dell'età, di una malattia o disabilità<sup>1</sup>.

Sono più di sette milioni coloro che sono impegnati nel caregiving informale<sup>2</sup>, un vero e proprio esercito di invisibili, se non considerati come portatori di specifici bisogni meritevoli di un'autonoma tutela rispetto alle misure e agli interventi destinati a soggetti disabili e non autosufficienti.

Una formale presa in carico di queste istanze costituisce, inoltre, un doveroso approdo richiesto dalla Costituzione, nella dinamicità che l'interpretazione dei suoi principi, nell'incontro con l'esperienza giuridica, imprime alla protezione della persona, impegnando l'ordinamento a recepire le inedite dimensioni dei diritti fondamentali espresse da una società in continua evoluzione. Ed è, in particolare, il "compito" che la Repubblica assume *ex art. 3, II c.*, di rimozione degli ostacoli che possono frapporsi alla piena realizzazione dell'individuo, ad incarnare una inesauribile fonte di inclusione, all'interno della sfera costituzionale, di nuove forme di fragilità<sup>3</sup>.

Affrontare la vulnerabilità oggi palesata dallo *status* dei caregiver familiari significa, perciò, porsi nell'ottica di dare attuazione a precisi imperativi costituzionali sulla difesa e promozione della dignità umana<sup>4</sup>, nelle sue molteplici e mutevoli proiezioni assiologiche<sup>5</sup>. In una simile prospettiva, l'analisi di questo nuovo 'paradigma' di debolezza sociale, sotto la lente dell'eguaglianza sostanziale, mette in luce le diverse direttrici della Carta fondamentale che gravitano attorno all'esigenza di dare una 'collocazione giuridica' alla figura del caregiver familiare.

---

<sup>1</sup> Come rileva M. TRABUCCHI, *Il caregiver: un ruolo importante, complesso, gravoso*, in F. PESARESI, (a cura di), *Il manuale dei caregiver familiari*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN), 2021, p. 12, il caregiving è "indispensabile per garantire la sopravvivenza delle persone fragili, che non sarebbero in grado di vivere un'esistenza decente se non fossero adeguatamente supportate".

<sup>2</sup> Secondo l'indagine condotta dall'Istat in tema di *Conciliazione tra lavoro e famiglia – anno 2018* ([dati Istat relativi al 2018](#)), "12 milioni 746 mila persone tra i 18 e i 64 anni (34,6%) si prendono cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani. Tra queste, quasi 650 mila si occupano contemporaneamente sia dei figli minori sia di altri familiari".

<sup>3</sup> Così A. D'ALLOIA, *Eguaglianza sostanziale e Regioni. Note di sintesi*, in *Le Regioni*, n. 2-3, 2023, p. 573 e p. 581, secondo cui "Quando l'art. 3, comma 2, Cost. impegna la Repubblica a «rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale», contiene appunto un mandato aperto, indeterminato, sia nel senso della selezione delle domande sociali di riequilibrio e di innalzamento delle opportunità per soggetti (e gruppi) deboli, sia nell'individuazione stessa del concetto e del tipo di ostacoli, sia infine con riferimento all'attività stessa del «rimuovere», che sembra elasticamente preordinata a comprendere una pluralità di mezzi e moduli operativi, adeguati alla gravità delle debolezze tutelate".

<sup>4</sup> Sul carattere "aperto" della nozione di vulnerabilità e della categoria dei soggetti vulnerabili, nel segno della effettiva tutela della dignità umana, v. P. SCARLATTI, *Soggetti deboli, Costituzione ed istanze della vulnerabilità*, in *Rivista Gruppo di Pisa*, n. 1, 2023, p. 266 ss. Al riguardo, l'A. parla di "una proliferazione di forme distinte di vulnerabilità legate alle caratteristiche dell'essere umano così come alle situazioni contingenti in cui può trovarsi, rispetto alle quali il regime ordinario di tutela dei diritti può rivelarsi inadeguato" (p. 274). In argomento, v. anche M. BELLOCCI, P. PASSAGLIA (a cura di), *La tutela dei «soggetti deboli» come esplicazione dell'istanza solidaristica nella giurisprudenza costituzionale*, in *Corte costituzionale - Studi e ricerche*, 2006; M. AINIS, *I soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale*, in *Pol. dir.*, 1999, p. 25 ss.

<sup>5</sup> Cfr., fra i tanti, C. PICIOCCHI, *La dignità come rappresentazione giuridica della condizione umana*, Cedam, Padova, 2013; S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, La scuola di Pitagora, Napoli, 2013; A. RUGGERI, *Il principio personalista e le sue proiezioni*, in *Federalismi.it*, n. 17, 2013, p. 1 ss.; G.M. FLICK, *Elogio della dignità (se non ora quando?)*, in *Rivista AIC*, n. 4, 2014, p. 1 ss.

Dalla salvaguardia del benessere psico-fisico e sociale dell'individuo, all'accesso paritario ad ogni opportunità di sviluppo della personalità fornita dalla Costituzione (l'istruzione, nel caso di *young caregiver* (art. 34 Cost.); la formazione professionale (art. 35 Cost.); il lavoro (art. 4 Cost.); la partecipazione alla vita sociale e istituzionale (artt. 2 e 51 Cost.)). Dalla possibilità di fruire di cure sanitarie (art. 32 Cost.), al diritto ad una adeguata tutela previdenziale (art. 38 Cost.).

Tutti profili che intersecano, poi, anche il nodo nevralgico della disuguaglianza di genere (artt. 2 e 3, I e II, Cost.), in ragione della predominante connotazione femminile del ruolo informale di cura, che vede quindi le donne molto più esposte all'eventualità di dover rinunciare al proprio impegno professionale, o a ridurlo drasticamente, per dedicarsi all'assistenza di un proprio caro, con evidenti riflessi sulle aspettative di progressione lavorativa, sull'entità dello stipendio e sul trattamento pensionistico. Senza tralasciare, poi, il maggior rischio di subire ripercussioni negative sulla salute (per la mancanza di tempo e occasioni di cura della propria persona), riconosciute come tipico riflesso della situazione del caregiver familiare<sup>6</sup>. Sempre ragionando intorno al concetto di eguaglianza sostanziale, viene in rilievo anche il principio della pari dignità sociale<sup>7</sup>. Detta clausola, nel farsi cerniera tra il primo e il secondo comma dell'art. 3 Cost.<sup>8</sup>, rimanda ad un'eguale dimensione di riconoscimento e garanzia costituzionale della persona nelle relazioni sociali<sup>9</sup> e delle diverse componenti che operano all'interno della comunità, concorrendo al suo sviluppo. Essa pertanto evidenzia la contraddizione fra la precarietà in cui oggi versano i caregiver familiari e il contributo che tale categoria offre alla coesione e al benessere della collettività<sup>10</sup>, in coerenza con lo spirito solidaristico alla base del modello di società prefigurato dal Costituente.

Sul piano della definizione delle politiche legislative, la scelta di dare una veste giuridica al lavoro di cura informale - che molto spesso opera in supplenza dell'offerta pubblica dei servizi di assistenza per i soggetti non autosufficienti - implica la capacità di soddisfare alcune fondamentali domande di protezione

---

<sup>6</sup> Cfr. M. PINQUART, S. SÖRENSEN, *Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated metaanalysis*, in *The Journals of Gerontology, Psychological Sciences*, Vol. 61 B, n. 1, 2006, p. 33 ss.; M. PETRINI, F. CIRULLI, A. D'AMORE, R. MASELLA, A. VENEROSI, A. CARÈ, *Health issues and informal caregiving in Europe and Italy*, in *Ann. Ist. Super. Sanità*, vol. 55, n. 1, 2019, p. 41 ss.

<sup>7</sup> Su cui v. ampiamente G. FERRARA, *La pari dignità sociale (Appunti per una ricostruzione)*, in *Sudi in onore di G. Chiarelli*, II, Giuffrè, Milano, 1974, p. 1089 ss.

<sup>8</sup> A. CELOTTO, *Art. 3, primo comma, Cost.*, in R. BIFULCO, A. CELOTTO, M. OLIVETTI (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, vol. I, Utet, Torino, 2006, p. 72 ss. In questo senso, sul significato della pari dignità sociale di cui all'art. 3, I c., come obiettivo della incessante rimozione degli ostacoli materiali al pieno sviluppo della persona, v. A. D'ALOIA, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale. Contributo allo studio delle azioni positive nella prospettiva costituzionale*, Cedam, Padova, 2002, p. 273 ss. e A. APOSTOLI, *La dignità sociale come orizzonte dell'uguaglianza nell'ordinamento costituzionale*, in *Costituzionalismo.it*, n. 3, 2019, p. 10 ss.

<sup>9</sup> G. FERRARA, *La pari dignità sociale...*, cit., p. 1089 ss. e p. 1103.

<sup>10</sup> Definisce i caregiver "costruttori di comunità" M. TRABUCCHI, *Il caregiver: un ruolo importante...*, cit., p. 13 e opportunamente sottolinea come tale figura "dovrebbe godere di una posizione privilegiata" consentendo "alle persone fragili di svolgere una vita all'interno delle dinamiche sociali, togliendo alla comunità stessa l'onere di dover provvedere direttamente".

connesse alle condizioni materiali in cui si svolge tale attività, che impattano sul destino della persona che si ritrova ad assumere il ruolo di caregiver familiare. Perché, nella gran parte dei casi, questa responsabilità non viene scelta, ma investe letteralmente il prestatore di assistenza, stravolgendo ritmi di vita ed equilibri consolidati sul piano familiare, lavorativo e sociale.

Le esigenze che vengono da più parti evidenziate attengono ad un'adeguata informazione e formazione rispetto al ruolo di accudimento; alla prevenzione di disturbi fisici e psichici dovuti alla fatica e allo stress ad esso legati e all'impatto del contatto con situazioni di sofferenza prolungata<sup>11</sup>; alla garanzia di strumenti per una adeguata gestione del tempo (personale, di lavoro e di cura); ad accessi facilitati alle prestazioni sanitarie; all'integrazione con i servizi professionali di assistenza (per essere sostituiti in caso di malattia, di emergenze, o anche per evitare di essere confinati all'isolamento e alla solitudine); al riconoscimento di coperture assicurative, pensionistiche e di agevolazioni fiscali; alla valorizzazione delle competenze acquisite nell'esperienza di assistenza.

Nel concreto, quindi, la risposta istituzionale deve dirigersi su diversi versanti.

*In primis*, appare opportuna una chiara definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e sanitarie da agganciare alle funzioni di cura, tra cui l'educazione e la formazione del caregiver<sup>12</sup>; il sostegno psicologico e i servizi di sollievo per il riposo e il diritto a disporre di tempo libero per coltivare relazioni sociali e interessi; i servizi per la sostituzione in caso di malattia; la fruizione di cure mediche a domicilio. Non possono, inoltre, mancare misure per la conciliazione dell'attività di assistenza con la vita lavorativa, mediante il ricorso ad istituti (quali lavoro agile, congedi e permessi) che consentano di preservare un'occupazione e di continuare ad assicurare un sostegno economico al nucleo familiare. In questo ambito appare, poi, necessario prevedere altresì forme di certificazione e valorizzazione delle competenze pregresse o acquisite dal caregiver familiare, utili a favorire un suo reinserimento lavorativo, eventualmente anche attraverso l'attribuzione di crediti per l'accesso a percorsi formativi per il conseguimento del titolo di operatore socio-sanitario.

Infine, anche la predisposizione di tutele previdenziali *ad hoc* - affiancando agli istituti giuridici già esistenti (ad es., gli anticipi pensionistici come la c.d. APE sociale) forme di riconoscimento dell'impegno informale di cura, sulla base di contributi figurativi<sup>13</sup> - permetterebbe al caregiver familiare di anticipare

---

<sup>11</sup> Come, ad esempio, ansia, disturbi del sonno, affaticamento, depressione, disturbi somatici, etc.

<sup>12</sup> Sull'importanza dell'addestramento del caregiver, v. M. SIMONCELLI, *L'educazione terapeutica e l'addestramento del caregiver*, in F. PESARESI (a cura di), *Il manuale ...*, cit., p. 163 ss.

<sup>13</sup> I contributi figurativi sono già previsti dall'ordinamento nella forma di contributi non versati né dal datore di lavoro né dal lavoratore, ma accreditati gratuitamente dall'INPS, per periodi di interruzione o di riduzione dell'attività lavorativa. Sono riconosciuti solo nelle ipotesi tassativamente individuate dalla legge – ad esempio per maternità, malattia, disoccupazione, cassa integrazione – e servono, quindi, ad evitare 'vuoti' contributivi che inciderebbero sia sulla maturazione del diritto al pensionamento, sia sulla misura dell'importo della pensione.

L'accesso alla pensione, o di accedere ad una pensione dignitosa, qualora si sia dedicato in via esclusiva all'assistenza di un familiare.

## 2. Tutela del caregiver e obblighi internazionali

Una risposta alle rivendicazioni connesse all'attività di cura non professionale non può più tardare anche alla luce degli obblighi assunti dallo Stato sul piano internazionale.

Nel 2022, il Comitato per i Diritti delle Persone con disabilità delle Nazioni Unite ha accertato che il vuoto legislativo esistente in Italia rispetto allo *status* del caregiver familiare costituisce una violazione della Convenzione ONU sui diritti della persona disabile<sup>14</sup>.

La decisione, adottata in accoglimento del ricorso presentato da una donna costretta a lasciare il lavoro per assistere quotidianamente il partner e la figlia, ha rilevato, in particolare, l'assenza di misure giuridiche di protezione del prestatore di cura informale, in materia di malattia, lavoro e previdenza; ma anche la mancanza di sostegni finanziari, di adeguata consulenza e formazione, nonché di servizi di sollievo destinati alle famiglie di soggetti portatori di disabilità.

Una lacuna che, secondo il Comitato, si riverbera pericolosamente sulla dimensione personale e sociale del caregiver, esponendolo a condizioni precarie di salute, a situazioni di marginalità e di incapacità di assicurare a sé e al proprio nucleo familiare il giusto sostegno economico<sup>15</sup>. Conseguenze negative che, peraltro, come si è anticipato, gravano soprattutto sulle donne, soggette in maniera prevalente alla compressione di fondamentali bisogni e opportunità di sviluppo della personalità umana.

Le conclusioni del Comitato ONU hanno evidenziato che lo Stato italiano è venuto meno agli obblighi derivanti dall'impegno di conformarsi alle norme della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità e, nello specifico, all'art. 19, sul diritto del disabile a condurre una vita indipendente e all'inclusione sociale; all'art. 23, sul diritto all'abitazione e alla vita familiare. Contestualmente lo stesso Comitato ha rilevato la violazione dell'art. 28, par. 2, lett. c), riguardante il sostegno economico e l'assistenza mirata che i pubblici poteri devono riservare alle persone disabili e alle loro famiglie, soprattutto se a rischio di povertà. Ne è emersa, pertanto, l'incapacità di fornire servizi di sostegno individualizzati ai caregiver familiari, causa di perdita di fondamentali *chances* di sviluppo della persona e di una discriminazione "per associazione" della ricorrente (in violazione dell'art. 5 della Convenzione), riconosciuta in ragione del trattamento meno favorevole di cui è stata destinataria per il suo legame con soggetti portatori di disabilità<sup>16</sup>.

---

<sup>14</sup> Cfr. decisione del 3 ottobre 2022.

<sup>15</sup> Aspetti, questi, denunciati dalla stessa ricorrente, che nel ricorso evidenziava come la propria condizione fosse fonte di ricadute negative sulle già difficili condizioni di salute, sociali ed economiche della famiglia.

<sup>16</sup> Nella fattispecie analizzata, l'esigenza della ricorrente di prestare assistenza continua alla figlia e al partner, l'ha portata, a seguito della revoca della misura conciliativa del telelavoro, a perdere l'occupazione (e quindi la propria fonte di reddito).

E, in effetti, gli strumenti normativi attualmente previsti dall'ordinamento non appaiono sufficienti e – soprattutto – mirati alla specifica condizione del caregiver familiare. Esistono alcune misure di protezione in ambito lavorativo, come, ad esempio, la possibilità di fruire di permessi retribuiti<sup>17</sup>, del congedo straordinario retribuito<sup>18</sup>, o dell'anticipo pensionistico<sup>19</sup>, nonché di modificare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale, riconosciuti ai genitori di figli disabili e, più in generale, a chi si occupi di una persona con grave handicap<sup>20</sup>. Nondimeno, si tratta di istituti che paiono considerare il prestatore di cure informali come una sorta di 'appendice' del soggetto non autosufficiente, senza invece farsi carico di una sua globale e autonoma tutela (nella dimensione personale e nel ruolo sociale). Ciò che servirebbe, dunque, è proprio una disciplina organica che inquadri giuridicamente questa figura e l'essenziale compito che essa adempie all'interno (e a favore) della comunità.

### 3. Quali prospettive per il futuro?

Alcuni 'timidi' segnali di cambiamento sono ravvisabili nei più recenti sviluppi della disciplina in materia di assistenza ai soggetti non autosufficienti, nella quale sembra emergere una maggior consapevolezza del legislatore rispetto alla necessità di far fronte ad un nuovo rischio di vulnerabilità sociale. Questo anche grazie alla spinta che il PNRR ha dato alla riforma delle politiche chiamate ad affrontare la tematica dell'invecchiamento della popolazione, attesa ormai da vent'anni, in cui trova spazio anche la questione dei caregiver familiari, con specifico riferimento all'obiettivo e agli investimenti tesi a potenziare il modello dell'assistenza domiciliare (anche ricorrendo ai servizi di telemedicina<sup>21</sup>).

La visione strategica sposata dal PNRR ha dunque rappresentato un passaggio propedeutico all'avvio di alcune tappe della legislazione italiana che si auspica possano condurre a dare dignità costituzionale al ruolo di cura informale.

---

<sup>17</sup> Cfr. art. 33, l. n. 104/1992. Hanno diritto a tre giorni mensili di permesso retribuiti, anche consecutivi, il coniuge o parte dell'unione civile, il caregiver di fatto, i parenti o affini entro il secondo grado.

<sup>18</sup> Della durata massima di due anni, nell'arco della vita lavorativa, come previsto dall'art. 42, d.lgs. n. 151/2001.

<sup>19</sup> La legge di bilancio per il 2023 ha prorogato (articolo 1, commi 288 e 289) l'APE sociale fino al 31 dicembre 2023 per i lavoratori caregiver con almeno 63 anni di età e un'anzianità contributiva di almeno trent'anni e prestatori di assistenza da almeno 6 mesi al momento della domanda. La legge di bilancio per il 2024 (l. n. 213/2023) ha portato a 63 anni e 5 mesi l'età per accedere all'APE sociale.

<sup>20</sup> Altre agevolazioni riguardano la priorità nell'accesso alla attività lavorativa in modalità agile e la scelta, ove possibile, della sede di lavoro più vicina al domicilio, nonché il rifiuto del trasferimento in altra sede. In argomento, G. DI CRISTOFARO, A. TORREGIANI, *Le agevolazioni lavorative per i caregiver*, in F. PESARESI (a cura di), *Il manuale...*, *op. cit.*, p. 109 ss. e per le riforme più recenti v. O. BONARDI, *I diritti dei prestatori di assistenza dopo il d.lgs. n. 105/22*, in [www.labourlawcommunity.org](http://www.labourlawcommunity.org), 17 gennaio 2023, p. 1 ss.

<sup>21</sup> Cfr. Decreto Ministero Salute del 29 aprile 2022, "Approvazione delle linee guida organizzative contenenti il «Modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare», ai fini del raggiungimento della Milestone EU M6C1-4, di cui all'Annex alla decisione di esecuzione del Consiglio ECOFIN del 13 luglio 2021, recante l'approvazione della valutazione del Piano per la ripresa e resilienza dell'Italia", in *G.U.*, Serie Generale, n. 120 del 24 maggio 2022.

Facendo però un passo indietro, il primo intervento normativo che ha preso in considerazione il caregiver familiare è la legge di bilancio per il 2018 (l. n. 205/2017). Nell'art. 1, c. 255 ne ha dato una definizione normativa (la persona che gratuitamente assiste e si prende cura in modo continuativo di un familiare non autosufficiente<sup>22</sup>) e contestualmente ha escluso tale figura dal novero dei lavoratori, inquadrandone le funzioni nella dimensione dei compiti 'domestici' e nel quadro dei reciproci doveri di solidarietà e assistenza costituzionalmente previsti in capo ai membri di un nucleo familiare (artt. 29, 30, 31 Cost.). Non ha, pertanto, previsto una retribuzione per il prestatore di cure informali, ma si è posta l'obiettivo di riconoscerne e di agevolarne l'attività.

Detta legge ha istituito (art. 1, commi 254-256) il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare<sup>23</sup>, le cui risorse sono state inizialmente destinate alla copertura finanziaria di politiche legislative per il riconoscimento del valore sociale ed economico del sistema di cura non professionale, ma, in un secondo momento, con il d.l. n. 86/2018, indirizzate al finanziamento di prestazioni e interventi idonei a supportare concretamente questa indispensabile rete di accudimento di soggetti fragili e privi di autonomia<sup>24</sup>.

Il Fondo è stato così ripartito fra le Regioni (solo però a partire dal 2020) per la realizzazione di servizi di sollievo e di sostegno per i caregiver familiari, definiti sulla base della programmazione degli interventi di integrazione sociosanitaria e delle misure a favore dei soggetti non autosufficienti. La priorità è stata data ai caregiver di persone con disabilità gravissima, ai caregiver di coloro che non hanno potuto accedere alle strutture residenziali a causa della normativa emergenziale e a progetti per avviare percorsi di deistituzionalizzazione<sup>25</sup>.

---

<sup>22</sup> Chi "si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18".

<sup>23</sup> Il Fondo è stato istituito nello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020, successivamente incrementata dalla legge di bilancio 2019 di 5 milioni per gli anni 2019, 2020 e 2021 (art. 1, commi 483-484, l. n. 145/2018). Infine, la Sezione II della legge di bilancio 2021 (l. n. 178/2020) ha dotato il fondo, per il 2021, di risorse pari a circa 23,7 milioni di euro.

<sup>24</sup> Il d.l. n. 86/2018, art. 3, comma 4, lett. f), ha sostituito l'art. 1, comma 254 della l. n. 205/2017 con il seguente: "È istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Il Fondo è destinato alla copertura finanziaria di *interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare*, come definito al comma 255". Secondo tale disposizione, inoltre, gli interventi sono adottati secondo criteri e modalità stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio, ovvero del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali e sentita la Conferenza unificata.

<sup>25</sup> Così il decreto di riparto del 27 ottobre 2020, "Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare", del Ministro delle pari opportunità e della famiglia (art. 1). Allo stesso

Ciò ha permesso alle Regioni di distribuire risorse agli Ambiti Territoriali Sociali (ATS) per l'erogazione di contributi economici di sollievo, assegni di cura, bonus sociosanitari, prestazioni di tregua dall'assistenza al soggetto non autosufficiente, ma anche servizi di consulenza e di sostegno psicologico individuale e di gruppo e attività di formazione rivolti a nuclei familiari con persone affette da disabilità grave o gravissima<sup>26</sup>.

Un secondo Fondo, con la medesima denominazione, è stato poi previsto dalla legge di bilancio per il 2021 (l. n. 178/2020, art. 1, comma 334)<sup>27</sup>, per la copertura finanziaria degli interventi legislativi necessari al riconoscimento della attività non professionale del prestatore di cure familiari<sup>28</sup>.

In sostanza, il legislatore ha scelto di intervenire in prima battuta, e in via d'urgenza (d.l. n. 86/2018<sup>29</sup>), con contributi e prestazioni, erogati grazie al primo Fondo, integranti un 'aiuto materiale' per i caregiver familiari, per poi stanziare ulteriori risorse per riprendere la finalità 'originaria' di rivolgere l'attenzione anche al profilo dell'inquadramento giuridico del caregiver familiare e alle necessarie politiche legislative che ne conseguono come diretta attuazione del dettato costituzionale.

Per la verità, le proposte di legge presentate in questi anni, per la disciplina di questa figura, sono rimaste nei cassetti del Parlamento, senza mai vedere l'approvazione da parte del legislatore<sup>30</sup>, relegando quindi il secondo 'Fondo caregiver' ad un ruolo (per ora) meramente 'simbolico'.

Tuttavia, alcune ultime decisioni legislative sembrano segnare un primo cambio di passo.

Il riferimento va, in particolar modo, al riavvio del processo di definizione dei LEPS, proprio nell'ambito della non autosufficienza, e al recente disegno di riordino delle politiche per le persone anziane, anche non autosufficienti, introdotto dalla legge delega n. 33/2023. Riforme che hanno un riflesso (positivo) anche sulle condizioni di vita dei caregiver familiari.

---

modo ha provveduto il decreto 28 dicembre 2021, "Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2021", del Ministro della disabilità di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali.

<sup>26</sup> È in particolare il Decreto 17 ottobre 2022, "Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2022", approvato dal Ministro per la disabilità di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, che, all'art. 2, ha elencato le tipologie di servizi e prestazioni finanziabili con le risorse del Fondo istituito dalla l. n. 205/2017.

<sup>27</sup> Nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali e con una dotazione di 30 milioni per il triennio di programmazione 2021-2023.

<sup>28</sup> Il Fondo è stato dotato di ulteriori 50 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2022-2024 ad opera della II Sezione della legge di bilancio per il 2022 (l. n. 234/2021).

<sup>29</sup> "Disposizioni urgenti in materia di riordino delle attribuzioni dei Ministeri dei beni e delle attività culturali e del turismo, delle politiche agricole alimentari e forestali e dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare, nonché in materia di famiglia e disabilità", in *G.U.*, Serie Generale n.160 del 12 luglio 2018.

<sup>30</sup> Cfr. F. PESARESI, *Le proposte di legge di riforma in Italia*, ID. (a cura di), *Il manuale...*, *op. cit.*, 2021, p. 75 ss.

#### **4. La ripresa del processo di determinazione dei LEPS: si ricomincia dai servizi per gli anziani non autosufficienti**

Quanto al primo profilo, il percorso di definizione dei LEPS, dopo i vent'anni di silenzio seguiti alla legge n. 328/2000<sup>31</sup>, si è rimesso in moto proprio muovendo dai livelli essenziali nei servizi per gli anziani non autosufficienti.

Al di là di alcuni sporadici e frammentari interventi legislativi diretti a fissare alcuni LEPS nel settore della lotta alla povertà<sup>32</sup>, e del tentativo di ricognizione operato dal Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023, è stata, infatti, la legge di bilancio per il 2022 (l. n. 234/2021) ad individuare (nei commi 162 – 168) un gruppo di servizi socio-assistenziali essenziali rivolti agli anziani non autosufficienti, demandandone poi la definizione nel dettaglio ad uno o più decreti del Presidente del Consiglio (comma 167)<sup>33</sup>.

Tali norme, quindi, hanno fornito i criteri per l'identificazione e implementazione dei LEPS in questo specifico settore, in attesa di un'elencazione più dettagliata che dovrà essere elaborata in sede concertata fra Stato, Regioni ed enti locali.

Si tratta di prestazioni e servizi volti a promuovere la continuità e la qualità di vita dell'assistito presso il domicilio, o nel contesto sociale di appartenenza. Gli Ambiti Territoriali Sociali e il Servizio sanitario nazionale sono individuati come i soggetti responsabili della loro erogazione attraverso le Case della Comunità, un nuovo modello organizzativo, previsto dal PNRR, di prossimità e di piena integrazione dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali.

---

<sup>31</sup> La legge quadro sul sistema integrato dei servizi sociali, nel demandare alla programmazione nazionale la definizione dei LEPS, ha individuato, all'art. 22, le aree di bisogno nelle quali fissare i LEPS (povertà, disagio minorile, responsabilità familiare, dipendenze, disabilità), nonché le prestazioni e gli interventi da considerare essenziali in ciascuna di queste aree.

<sup>32</sup> In attuazione della legge delega n. 33/2016, per l'introduzione di una misura nazionale di contrasto alla povertà, il d.lgs. n. 147 del 2017 ha previsto il Reddito di inclusione, poi sostituito dal Reddito di cittadinanza di cui al decreto legge n. 4 del 2019, ora abolito dalla legge n. 197/2022 e sostituito per alcuni nuclei familiari (famiglie con componenti disabili, minori o ultra sessantenni con ISEE fino a 9.360 euro annui) dall'Assegno di inclusione (d.l. n. 48/2023). La legge di bilancio 2021 (art. 1, commi 794-804, della legge n. 178 del 2021) ha inoltre inteso potenziare il sistema dei servizi sociali comunali rafforzando contestualmente gli interventi e i servizi sociali di contrasto alla povertà, nella prospettiva del raggiungimento di un livello essenziale delle prestazioni e dei servizi sociali definito da un rapporto tra assistenti sociali impiegati nei servizi sociali territoriali e popolazione residente pari a 1 a 5.000 in ogni ambito territoriale, e dell'ulteriore obiettivo di servizio di un rapporto tra assistenti sociali impiegati nei servizi sociali territoriali e popolazione residente pari a 1 a 4.000.

<sup>33</sup> L'attuazione degli interventi, e l'adozione dei necessari atti di programmazione integrata, non sono indicati nel dettaglio, ma sono demandati a linee guida da definire in sede di Conferenza Unificata, con intesa. La norma prevede infatti che, ai fini della graduale introduzione dei LEPS, “con uno o più decreti del Presidente del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute e con il Ministro dell'economia e finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata”, saranno determinate “le modalità attuative, le azioni di monitoraggio e le modalità di verifica del raggiungimento dei LEPS medesimi per le persone anziane non autosufficienti nell'ambito degli stanziamenti vigenti”.

All'interno di queste strutture, infatti, trovano sede i Punti Unici di Accesso (PUA), per una valutazione multidimensionale dei bisogni dell'anziano, affidata ad un'équipe multiprofessionale chiamata a definire un progetto di assistenza individuale integrata (PAI)<sup>34</sup>.

La legge di bilancio per il 2022 ha identificato come LEPS (comma 162) i servizi di seguito elencati.

- L'assistenza domiciliare sociale e l'assistenza sociale integrata con i servizi sanitari, ambito in cui vengono in rilievo: i servizi di supporto nello svolgimento delle attività fondamentali della vita quotidiana; la progettazione di soluzioni abitative adeguate alla condizione di non autosufficienza, anche attraverso il ricorso a nuove forme di coabitazione solidale delle persone anziane, oppure mediante adattamenti delle abitazioni con soluzioni domotiche e tecnologiche (compresi i servizi di telesoccorso e teleassistenza).

- I servizi sociali di sollievo per le persone anziane non autosufficienti e le loro famiglie, tra cui il pronto intervento per le emergenze temporanee, diurne e notturne, gestito da personale qualificato; un servizio di sostituzione temporanea degli assistenti familiari in occasione di ferie, malattia e maternità; la promozione della partecipazione delle risorse informali di prossimità e degli enti del Terzo settore alle azioni di aiuto alle famiglie.

- I servizi sociali di supporto per le persone anziane non autosufficienti e le loro famiglie, ossia gli strumenti qualificati per favorire l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro degli assistenti familiari, in collaborazione con i Centri per l'impiego del territorio, nonché servizi di assistenza per affrontare gli aspetti gestionali, legali e amministrativi connessi.

Nella prospettiva di osservazione accolta da questo scritto, appare chiaro come si tratti di interventi e prestazioni che intersecano anche la condizione del caregiver familiare, perché – almeno indirettamente – ne agevolano le funzioni.

## **5. La legge delega n. 33/2023 e il riordino delle politiche per le persone anziane. Il domicilio come primo luogo di cura e di assistenza**

La definizione dei contenuti e delle garanzie del ruolo di cura sembra, però, aver preso forma grazie alla legge delega n. 33/2023, che nasce proprio in attuazione di alcune norme della legge di bilancio per il 2022 (l. n. 234/2021, art. 1 commi 159-171) e del PNRR<sup>35</sup>. Essa ha demandato al Governo l'emanazione,

---

<sup>34</sup> Contenente l'indicazione degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno, con il coinvolgimento della persona non autosufficiente e della sua famiglia o dell'amministratore di sostegno.

<sup>35</sup> La legge mira a realizzare la Missione 5, componente 2, investimento 1.1 per il sostegno delle persone vulnerabili e la missione 6 componente 1.1, 1.2, 1.3 per la realizzazione delle case di comunità e la presa in carico della persona per il potenziamento dei servizi domiciliari e della telemedicina. Sull'argomento, C. GORI, *La proposta di inserire nel PNRR la riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti: un primo bilancio*, in *I luoghi della cura online*, Network Non Autosufficienza (NNA), Editoriali, 27 aprile 2021, [www.luoghicura.it](http://www.luoghicura.it).

entro il primo trimestre 2024, di uno o più decreti legislativi per la sistemazione della normativa in materia di politiche per le persone anziane, anche non autosufficienti<sup>36</sup>, con lo scopo di riconoscere il loro diritto alla continuità di vita e di cure presso il domicilio e implementare la semplificazione e integrazione delle procedure di valutazione dei loro bisogni di assistenza sociale e sociosanitaria<sup>37</sup>.

La delega, nel dettare i principi e i criteri direttivi chiamati a guidare l'attività normativa del Governo, ha individuato tre direttrici di sviluppo della disciplina degli interventi a favore degli anziani, in cui pare trovare tematizzazione anche la questione dei caregiver familiari.

L'art. 3 della legge, riferito ai processi di invecchiamento attivo, alla promozione dell'inclusione sociale e alla prevenzione della fragilità degli anziani, indirizza il Governo ad intervenire su più fronti: dagli interventi di sanità preventiva e domiciliare, ai percorsi finalizzati ad incentivare l'impegno delle persone anziane nelle attività di volontariato e il loro coinvolgimento in progetti di alfabetizzazione informatica. Un'ulteriore novità contenuta in questa disposizione riguarda, poi, la realizzazione di forme di coabitazione solidale e intergenerazionale, anche nell'ambito di case-famiglia o di condomini aperti ai familiari, ai prestatori di servizi sociali, sanitari e sociosanitari integrativi e ai volontari.

L'art. 4, dedicato all'assistenza sociale, sanitaria e sociosanitaria per le persone anziane non autosufficienti, prevede la definizione di una *governance* nazionale delle politiche a favore delle persone anziane. In tale ambito, al Governo dovrà regolare il funzionamento del Sistema nazionale per la popolazione anziana (SNAA), promuovendo il coordinamento degli interventi e dei servizi sociali, sanitari e sociosanitari regionali e locali. Scopo della delega, in questo specifico settore, è dunque quello di mettere a sistema l'integrazione degli istituti dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) e del servizio sanitario domiciliare (SAD) e assicurare l'accesso delle persone anziane alle cure palliative presso il domicilio e gli hospice.

Infine, l'art. 5, che si occupa delle politiche per la sostenibilità economica e la flessibilità della cura e assistenza a lungo termine di persone non autosufficienti, vede il Governo impegnato a definire le modalità di formazione del personale addetto all'assistenza delle persone anziane e gli interventi volti a migliorare la qualità della vita del caregiver familiare.

---

<sup>36</sup> Come ricorda C. GORI, *Non autosufficienza: dieci milioni di persone rinviate al 2025*, in [www.lavoce.info.it](http://www.lavoce.info.it), 30 ottobre 2023, p. 1, "È un risultato atteso da lungo tempo poiché l'introduzione della riforma è stata discussa per decenni. Tra la prima proposta della Commissione Onofri nominata dal governo Prodi I (1997) e l'approvazione della legge 33/2023, infatti, sono trascorsi 26 anni".

<sup>37</sup> La legge delega in commento ha, inoltre, previsto l'istituzione del Comitato interministeriale per le politiche in favore della popolazione anziana, al quale sono affidate funzioni di programmazione integrata delle politiche nazionali in materia e l'integrazione dei sistemi informativi dei soggetti che erogano servizi in tale ambito.

In particolare, sulla base della l. n. 41/2023 (di conversione del d.l. n. 13/2023), con una modifica dell'art. 2, comma 3, l. n. 33/2023 è stata assegnata al suddetto Comitato l'adozione, con cadenza triennale e aggiornamento annuale, previa intesa con la Conferenza Unificata, di alcuni fondamentali atti di programmazione integrata delle politiche in materia: 1) il Piano nazionale per l'invecchiamento attivo, l'inclusione sociale e la prevenzione della fragilità nella popolazione anziana; 2) il Piano nazionale per l'assistenza e la cura della fragilità e della non autosufficienza nella popolazione anziana.

Con questa previsione della delega, il legislatore, insieme all'implementazione di un sistema di protezione 'globale' delle persone anziane, ha assunto anche il compito di sostenere le famiglie nell'affrontarne il carico assistenziale. È dunque in funzione di questo indirizzo che potranno trovare ingresso nel sistema giuridico nazionale tutele specifiche per il caregiving informale.

Il Governo è infatti delegato a predisporre misure per: a) favorire il mantenimento della posizione lavorativa del caregiver, attraverso forme di sostegno idonee ad evitare che dall'impegno assistenziale possa derivarne un pregiudizio; assicurare il completamento dei percorsi di studi e di formazione, nel caso di young caregiver; consentire l'esercizio delle responsabilità genitoriali nei confronti dei figli minori; b) definire strumenti di formazione e di certificazione delle competenze professionali acquisite nel corso dell'esperienza di accudimento; c) assicurare l'audizione delle rappresentanze di tali soggetti nell'ambito della programmazione sociale, sanitaria e sociosanitaria a livello nazionale, regionale e locale.

Si tratta di una svolta importante, sebbene non (ancora) decisiva.

La legge delega non contiene, ad esempio, direttive in tema di tutela pensionistica, sotto forma di contributi figurativi riferibili al periodo di cura, come invece chiedevano le associazioni rappresentative della categoria. Manca, altresì, la predisposizione di percorsi preferenziali di accesso alle strutture sanitarie, come la riduzione dei tempi di attesa per le prestazioni sanitarie o la possibilità di fruirne a domicilio. Non sono, infine, contemplate agevolazioni fiscali e contributive ulteriori rispetto a quanto già contemplato dalla legislazione vigente.

## **6. Lo schema di decreto legislativo varato dal Governo in attuazione della legge delega n. 33/2023**

In data 25 gennaio 2024, il Governo ha approvato lo schema di decreto legislativo di attuazione degli artt. 3, 4 e 5 della legge delega n. 33/2023, che racchiude le norme per la realizzazione, a livello nazionale, regionale e locale, di progetti di promozione della salute e dell'invecchiamento attivo della popolazione anziana, di interventi di prevenzione delle fragilità che possono interessare il soggetto in età avanzata e, infine, dei servizi di carattere sociale, sanitario e sociosanitario diretti a favorirne la permanenza nel proprio contesto familiare e di comunità.

La conclusione della procedura di adozione della disciplina deliberata in via preliminare dal Consiglio dei Ministri implica ancora alcuni adempimenti, concernenti l'acquisizione del parere obbligatorio delle Commissioni parlamentari competenti per materia e, soprattutto, il raggiungimento di un'intesa con la Conferenza unificata sui contenuti della riforma<sup>38</sup>. Passaggio, quest'ultimo, che, nel complicato intreccio

---

<sup>38</sup> Cfr. art. 6, l. n. 33/2023.

di competenze che caratterizza l'ambito dei servizi sanitari e sociali<sup>39</sup>, diviene fondamentale per la costruzione di un sistema multilivello integrato che impegni tutte le declinazioni istituzionali (oltre che sociali) della Repubblica in un programma assistenziale innovativo e ambizioso.

Rispetto al tema qui indagato, l'art. 39 del testo enuncia la finalità “di sostenere il progressivo miglioramento delle condizioni di vita dei caregiver familiari”, nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente, mediante il riconoscimento del “valore sociale ed economico per l'intera collettività dell'attività di assistenza e cura non professionale e non retribuita prestata nel contesto familiare a favore di persone anziane e di persone anziane non autosufficienti”.

Le misure concrete destinate al perseguimento di tale scopo (art. 39, 3 c.) sono individuate in sede di elaborazione del Progetto individualizzato di assistenza integrata (PAI), previsto dalla legge delega<sup>40</sup>, nell'ambito del quale una apposita sezione sarà appunto dedicata alla definizione delle attività svolte dal caregiver familiare, nonché delle prestazioni di sostegno e di sollievo necessarie a supportarlo, “tenuto conto anche dell'esito della valutazione dello stress e degli specifici bisogni”, con riferimento anche agli altri componenti del nucleo familiare, specie se si tratti di minori<sup>41</sup>.

Strumenti e servizi che lo stesso legislatore fa rientrare nei LEPS, come previsti dalla legge n. 328/2000 e specificati, con riguardo alla assistenza in favore delle persone anziane non autosufficienti e delle loro famiglie, dall'art. 1, commi 163 e 164, della legge n. 234/2021.

Un altro aspetto di tutto rilievo riguarda l'intervento delle Regioni (e delle Province autonome) nella valorizzazione dell'esperienza e delle competenze maturate dal caregiver familiare nel suo ruolo di cura, con lo scopo di promuoverne l'ingresso o il reinserimento nel mondo lavorativo al termine della attività prestata. Ad esse è attribuito il compito di assicurare l'accesso dei caregiver familiari alle misure compensative previste nell'ambito dei percorsi di formazione regionale finalizzati al conseguimento della qualifica professionale di operatore sociosanitario (OSS) (art. 39, 7 e 8 c.).

Infine, un ultimo profilo considerato attiene alla partecipazione delle rappresentanze dei caregiver familiari nella programmazione sociale nazionale, assicurata attraverso forme di consultazione, attivate

---

<sup>39</sup> Cfr. C. FASONE, *Tutela della salute (art. 117.3)*, in R. BIFULCO, A. CELOTTO (a cura di), *Le materie dell'art. 117 nella giurisprudenza costituzionale dopo il 2001*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2005, p. 283 ss.; D. MORANA, *La tutela della salute fra competenze statali e regionali: indirizzi della giurisprudenza costituzionale e nuovi sviluppi normativi*, in *Rivista AIC*, n. 1, 2018, p. 1 ss.; L. CUOCOLO, A. CANDIDO, *L'incerta evoluzione del regionalismo sanitario in Italia*, in *Forum quad. cost.*, www.forumcostituzionale.it, 23 settembre 2013; F. GIGLIONI, *I servizi sanitari*, in L. TORCHIA (a cura di), *Welfare e federalismo*, Il Mulino, Bologna, 2005, p. 30 ss.; G.M. NAPOLITANO, *L'assistenza sociale da materia a politica multilevel*, in *Italian Papers of Federalism*, n. 2, 2020, p. 1 ss. e ID., *Le politiche socio assistenziali tra Stato e Regioni a venti anni dalla riforma costituzionale*, in *Federalismi.it*, n. 20, 2022, p. 82 ss.

<sup>40</sup> All'art. 1, comma 1, lettera d), della legge n. 33 del 2023.

<sup>41</sup> A tale riguardo si prevede che lo stesso caregiver possa partecipare alla valutazione multidimensionale della persona anziana non autosufficiente, nonché all'elaborazione del PAI e all'individuazione del budget di cura e di assistenza (art. 39, 4 c.).

dalla “Rete della protezione e dell’inclusione sociale”<sup>42</sup>, nel processo di elaborazione del Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi sociali, con l’obiettivo di definire i bisogni della categoria e gli strumenti per soddisfarli, “individuando le modalità di realizzazione degli stessi e l’allocazione delle risorse disponibili” (art. 39, c. 11).

A livello territoriale, invece, spetta alle Regioni determinare i criteri per identificare le associazioni maggiormente rappresentative dei caregiver familiari e le modalità affinché queste possano concorrere alla stesura dei piani regionali sociali, sociosanitari e sanitari relativamente agli aspetti di loro interesse. Inoltre, le Regioni, nel fornire direttive per la realizzazione della programmazione locale, in ambito sociale, sociosanitario e sanitario, sono chiamate anche a determinare le forme più idonee di consultazione di tali soggetti all’interno del territorio di riferimento (art. 39, c. 12).

In linea con l’indirizzo fornito dalla legge delega<sup>43</sup>, il Governo non ha previsto alcuno stanziamento correlato alle misure e servizi passati in rassegna e, anzi, il comma 13 dell’art. 39 ha escluso che possano derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

Un aspetto, questo, che impone di considerare alcune specifiche previsioni dell’ultima manovra finanziaria, approvata dal Parlamento a dicembre 2023, in quanto suscettibili di incidere sulla concreta fattibilità di questo progetto normativo (v., *infra*, par. 7).

## **7. Dare cura (dignità costituzionale) a chi si prende cura: il nodo delle risorse**

Come si è potuto osservare, fino ad ora nell’ordinamento italiano è mancata una visione complessiva e una progettualità sui bisogni delle famiglie in cui sia presente un soggetto disabile/non autosufficiente, in termini di livelli essenziali. Da qui l’assenza di servizi idonei ad assicurare la libertà di scelta rispetto alle modalità attraverso cui ricevere e fornire cure continuative e di lungo periodo. Un diritto che, invece, può essere soddisfatto solo immaginando istituti per una distinta tutela della persona non autosufficiente e del (suo) caregiver familiare. Misure che consentano al primo di decidere se e come ottenere un ausilio nello svolgimento delle essenziali attività quotidiane e che impediscano al secondo di trovarsi ‘schiacciato’

---

<sup>42</sup> Prevista dall’art. 21, d.lgs. n. 147/2017. Si tratta di un organismo collocato all’interno del Ministero del lavoro e delle politiche sociali e integrato con un’adeguata rappresentanza degli enti regionali e locali, al quale sono attribuiti compiti di coordinamento del sistema degli interventi e dei servizi sociali di cui alla legge n. 328 del 2000, nell’ottica di favorire una maggiore omogeneità territoriale nell’erogazione delle prestazioni dalla stessa indicate. La “Rete” è responsabile dell’elaborazione del Piano sociale nazionale, quale strumento programmatico per l’utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali (previsto dall’art. 20 della legge n. 328 del 2000); del Piano per gli interventi e i servizi sociali di contrasto alla povertà, quale strumento programmatico per l’utilizzo delle risorse della quota del Fondo Povertà (di cui all’art. 7, comma 2, d.lgs. n. 147/2017) e, infine, del Piano per la non autosufficienza, quale strumento programmatico per l’utilizzo delle risorse del Fondo per le non autosufficienze.

<sup>43</sup> Secondo cui gli interventi di cui all’art. 39 devono trovare spazio “nell’ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente”.

tra assistenza e occupazione, ma - al contrario – gli assicurino la possibilità di stabilire in autonomia quanto tempo e impegno dedicare al lavoro di cura di un familiare.

Rimuovere la condizione di debolezza (nonché di discriminazione) che investe oggi i caregiver familiari significa, perciò, risolvere innanzi tutto la carenza di servizi pubblici a sostegno della non autosufficienza (diretti a favorire, per quanto possibile, una vita indipendente) e dei nuclei familiari che includono persone bisognose di cure globali e continuative.

Gli interventi legislativi fin qui analizzati delineano un ‘mosaico’ ancora tutto da riempire, ma le ‘tessere’ iniziali denotano, quanto meno, una presa di coscienza del decisore politico rispetto alla necessità di colmare il vuoto normativo esistente, anche nell’ottica di dar vita ad un coerente e coeso modello di tutela multilivello dei diritti.

Le Regioni infatti, soprattutto sul terreno delle politiche sociali, spesso anticipano – nel loro ruolo di “soggetti costruttori di eguaglianza e di opportunità concrete per un’esistenza dignitosa”<sup>44</sup> - scelte legislative che vengono poi recepite a livello nazionale. E così è accaduto anche rispetto alla necessità di attivarsi per affrontare la sfida posta da questa nuova fascia di soggetti deboli.

Dopo l’Emilia-Romagna, che ha costituito il caso pilota<sup>45</sup>, anche l’Abruzzo<sup>46</sup>, la Campania<sup>47</sup>, la Provincia autonoma di Trento<sup>48</sup>, la Puglia<sup>49</sup> e la Lombardia<sup>50</sup> hanno approvato leggi che disciplinano il ruolo della Regione, dei Comuni e degli ATS nella realizzazione di interventi atti a creare una rete di sostegno al lavoro di accudimento del caregiver familiare, considerato una componente (e una risorsa) del sistema integrato dei servizi sociali. Si prevede che il PAI contempra la definizione delle funzioni del caregiver familiare e contestualmente le prestazioni e le misure che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire, per un’appropriata gestione dei suoi bisogni essenziali: servizi di informazione e orientamento, ma anche di addestramento al corretto svolgimento dell’attività di assistenza; la progettazione di soluzioni per la

---

<sup>44</sup> “... e coerente con l’impegno costituzionale a promuovere il pieno sviluppo della persona umana”, come scrive A. D’ALOIA, *Eguaglianza sostanziale e Regioni...*, cit., p. 574.

<sup>45</sup> Legge regionale 2/2014, “Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)”.

<sup>46</sup> Legge regionale 27 dicembre 2016, n. 43, “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)”.

<sup>47</sup> Legge regionale 20 novembre 2017, n. 33, “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”.

<sup>48</sup> Legge Provincia autonoma di Trento 13 giugno 2018, n. 8 “Modificazioni della legge provinciale sull’handicap 2003, della legge provinciale sulle politiche sociali 2007, della legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15 (Tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e modificazioni delle leggi provinciali 3 agosto 2010, n. 19, e 29 agosto 1983, n. 29, in materia sanitaria), della legge provinciale sulla tutela della salute 2010 e della legge provinciale di recepimento delle direttive europee in materia di contratti pubblici 2016”.

<sup>49</sup> Legge regionale 27 febbraio 2020 n. 3, “Norme per il sostegno del caregiver familiare”.

<sup>50</sup> Legge regionale n. 23/2022, “Caregiver familiare”.

sostituzione nelle emergenze e per il sollievo programmato; il supporto per evitare l'isolamento e il *burnout*<sup>51</sup>.

Altre realtà territoriali hanno, allo stesso modo, dimostrato la volontà di aderire, rispetto a tale problematica, alle azioni di rimozione degli ostacoli che impediscono la parità nell'effettivo godimento di diritti inviolabili, con diversi percorsi normativi che si sono inseriti nella programmazione degli interventi relativi all'impiego dei fondi attribuiti alle Regioni per il sostegno al ruolo dei caregiver familiari<sup>52</sup>.

Nondimeno, in assenza di una direttrice nazionale che, in tale settore, definisca i contenuti irrinunciabili attratti nella sfera dei principi costituzionali di eguaglianza sostanziale e di unità giuridica ed economica del Paese (condizioni minimali di organizzazione e 'funzionamento' della Repubblica delle autonomie), diviene tangibile il rischio che le Regioni si muovano in ordine sparso e che le asimmetrie territoriali (se incidenti sul nucleo essenziale dei diritti) si traducano in una discriminazione nella fruizione di indispensabili strumenti di protezione e promozione della dignità umana.

Il percorso legislativo appena avviato assume, allora, all'interno del disegno costituzionale di affrancamento della persona dalla schiavitù del bisogno, una concreta valenza istituzionale e sociale e, tuttavia, deve fare i conti, nella sua realizzazione, con la scarsità delle risorse disponibili. Un limite che ormai da troppo tempo blocca l'effettiva implementazione degli interventi nel campo delle politiche sociali e, in particolare, dei servizi socio-assistenziali.

L'attuazione della delega n. 33/2023 richiede un importante sforzo di dialogo tra le diverse soggettività (pubbliche e della comunità) impegnate a contrastare la diseguale posizione dei caregiver familiari.

Da quest'ultima prospettiva, allora, un *focus* sulla legge di bilancio per il 2024 (l. n. 213/2023) conferma il timore che le scelte finanziarie dello Stato possano non essere sufficienti a sorreggere tale risultato, non prevedendo la manovra risorse aggiuntive per gli interventi prospettati a favore dei caregiver familiari.

Al comma 210 dell'art. 1, la legge n. 213/2023 stabilisce che per "assicurare un'efficiente programmazione delle politiche per l'inclusione, l'accessibilità e il sostegno a favore delle persone con disabilità, a decorrere dal 1° gennaio 2024 è istituito (...) il Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità<sup>53</sup>".

Nondimeno, nel Fondo unico sono confluiti, con contestuale abrogazione, i Fondi già assegnati in passato alla tutela di soggetti disabili e non autosufficienti, tra cui anche il Fondo per il sostegno del ruolo

---

<sup>51</sup> Per un approfondimento, F. PESARESI, *Le leggi regionali sui caregiver*, in ID. (a cura di), *Il manuale...*, op. cit., p. 93 ss. e G. MARCHETTI, *La tutela multilivello dei diritti dei caregiver familiari anche nella prospettiva di rimuovere le asimmetrie di genere*, in *Federalismi.it*, n. 4, 2022, p. 532 ss.

<sup>52</sup> Cfr. DGR Molise 11 agosto 2017 n. 310, Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare; DGR Regione Lazio n. 239 del 25/05/2023 (in attuazione del Decreto interministeriale 17 ottobre 2022, "Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno al ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2022") e n. 401 del 07 giugno 2022, Programmazione delle misure di sostegno al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare. DGR Regione Liguria n. 280 del 2 aprile 2021 e DGR Regione Liguria n. 685 del 2022.

<sup>53</sup> Con una dotazione di euro 552.177.454 per l'anno 2024 e di euro 231.807.485 annui a decorrere dall'anno 2025.

di cura e di assistenza del caregiver familiare, istituito dalla legge n. 205/2017<sup>54</sup>. Ne consegue che, se appare apprezzabile il tentativo di ricondurre ad unità diversi e settoriali strumenti finanziari<sup>55</sup>, resta il fatto che le risorse ad oggi disponibili sono quelle già stanziare negli anni scorsi<sup>56</sup>. E in un simile scenario, sembra difficile riuscire a mettere a sistema l'imponente riforma tratteggiata nelle pagine precedenti, attraverso la semplificazione delle procedure di valutazione multidimensionale dei bisogni degli anziani e di chi sta loro accanto e quegli interventi di promozione della domiciliarità che dovrebbero assicurare un'effettiva integrazione di ADI e SAD, così importanti per aderire anche alle aspettative delle figure coinvolte nell'assistenza di lungo termine.

Inoltre, il Fondo oggi previsto dalla legge di bilancio per il 2024 è diretto a realizzare iniziative collegate ad una pluralità di finalità<sup>57</sup>, fra le quali anche la valorizzazione dell'attività non professionale del caregiver familiare. Da qui il rischio, paventato da più parti, di una possibile dispersione delle disponibilità originariamente dedicate a tale specifico scopo.

Insomma, sebbene il legislatore pare essersi reso conto di non poter più rimandare il doveroso intervento di riequilibrio della situazione di svantaggio che, in modo inaccettabile, colpisce chi all'interno della società si prende cura della fragilità umana e sociale legata alla malattia, alla vecchiaia e alla disabilità, al dato della crescita della popolazione anziana non autosufficiente, e del numero di coloro che

---

<sup>54</sup> Si tratta del Fondo per l'inclusione delle persone con disabilità (istituito dall'art. 34 del d.l. n. 41/2021, convertito, con modificazioni, dalla l. n. 69/2021); del Fondo per l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione degli alunni con disabilità (istituito dall'art. 1, commi 179 e 180, della l. n. 234/2021); del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare (istituito dall'art. 1, comma 254, della l. n. 205/2017) e del Fondo per l'inclusione delle persone sorde e con ipoacusia (istituito dall'art. 1, comma 456, della l. n. 145/2018). Viene invece mantenuto il Fondo per le politiche in favore delle persone con disabilità (con un aumento di 85 milioni di euro), che è dedicato alle misure di attuazione della legge delega n. 227/2021, in materia di disabilità.

<sup>55</sup> Così anche F. PESARESI, *Bilancio 2024: i fondi per la disabilità sono diminuiti?*, in [www.welforum.it](http://www.welforum.it), 27 dicembre 2023, p. 1 ss.

<sup>56</sup> Anche il maggior importo di 320 milioni di euro, previsto ad incremento del Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità, per il 2024, deriva in realtà dal prelievo di risorse dal Fondo per le politiche in favore delle persone con disabilità, per cui, come afferma ancora F. PESARESI, *Bilancio 2024...*, *cit.*, p. 1 ss., "nulla cambia salvo le apparenze".

<sup>57</sup> Art. 1, comma 213, legge di bilancio per il 2024: a) potenziamento dei servizi di assistenza all'autonomia e alla comunicazione per gli alunni con disabilità della scuola dell'infanzia, della scuola primaria e della scuola secondaria di primo e secondo grado; b) promozione e realizzazione di infrastrutture, anche digitali, per le politiche di inclusione delle persone con disabilità, anche destinate ad attività ludico-sportive; c) inclusione lavorativa e sportiva; d) turismo accessibile; e) iniziative dedicate alle persone con disturbi del neuro-sviluppo e dello spettro autistico; f) interventi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare; g) promozione della piena ed effettiva inclusione sociale delle persone sorde e con ipoacusia, anche attraverso la realizzazione di progetti sperimentali per la diffusione di servizi di interpretariato in lingua dei segni italiana (LIS) e videointerpretariato a distanza nonché per favorire l'uso di tecnologie innovative finalizzate all'abbattimento delle barriere alla comunicazione; h) promozione di iniziative e di progetti per l'inclusione, l'accessibilità e il sostegno a favore delle persone con disabilità, di particolare rilevanza nazionale o territoriale, realizzati da enti del Terzo settore o con il coinvolgimento degli stessi, in attuazione del principio di sussidiarietà.



gratuitamente accudiscono un proprio caro, non pare corrispondere un pari investimento per affrontare tale cambiamento.

Un'asimmetria che, ancora una volta, non tiene debitamente conto dell'importanza del lavoro informale di cura, capace, nella gran parte dei casi, di evitare o ritardare l'istituzionalizzazione della persona non autosufficiente, con un notevole risparmio di risorse pubbliche<sup>58</sup>.

---

<sup>58</sup> F. PESARESI, *Il caregiver familiare: definizione e ruolo*, in ID. (a cura di), *Il manuale...*, *op. cit.*, p. 27.